



## **DISEGNO DI LEGGE**

**d'iniziativa del senatore MASSIDDA**

**COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 12 MAGGIO 2008**

Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

ONOREVOLI SENATORI. – Il presente disegno di legge è volto a tutelare la dignità giuridica e la volontà del morente incapace. In particolare esso istituisce alcuni strumenti e istituti attraverso i quali la persona può accordare o meno il proprio consenso a sottoporsi a trattamenti sanitari e fornire disposizioni in merito ai propri beni prima che sopraggiunga lo stato di incapacità. Un intervento normativo di questo genere non può prescindere da una precisa, attenta e puntuale regolamentazione del rapporto medico-paziente; ecco perché il disegno di legge muove da una prima esatta formulazione giuridica del «consenso-dissenso informato».

Il disegno di legge ha la pretesa di precisare alcuni punti cardine delle due figure che va a costruire: il «mandato in previsione dell'incapacità» che ha contenuto strettamente patrimoniale e il «testamento di vita» che ha per oggetto le direttive anticipate in materia sanitaria e di disposizione del proprio corpo.

Con il «mandato in previsione dell'incapacità» si è inteso colmare alcune fasi lasciate scoperte dall'ultima legge sull'amministrazione di sostegno, legge 9 gennaio 2004, n. 6, di cui doveva essere un logico complemento.

Si è voluta lasciare all'autodeterminazione del singolo la facoltà di dare disposizioni ad un mandatario di fiducia sui propri beni, su tutti o solo su alcuni, nell'eventualità che sopraggiunga l'incapacità.

Perché questi due istituti abbiano una vera ragione d'essere giuridica devono dare piena certezza al disponente che le sue direttive vengano comunque rispettate. Da una prospettiva psicologica chi va a disporre un «testamento di vita» deve avere due certezze: una prima che nasce dalla consapevolezza

della solennità e dell'importanza del gesto giuridico e per questo si è scelta la forma pubblica notarile con l'eventuale presenza di un medico, ed una seconda che dia certezza di esecuzione, e per questo si è optato per la vincolatività delle direttive nei confronti del medico.

È stato anche affrontato il problema della «attualità temporale delle direttive». Si dice che «la scienza corre ormai più veloce dei sogni» quindi anche più delle conoscenze scientifiche, in particolare di quelle autorizzate al momento della dichiarazione e si è, di conseguenza, prevista la facoltà per il medico di disattenderle, quando sia obiettivamente riconosciuto il venire meno della loro attualità scientifica. Ma si è anche affrontato il problema di una loro «attualità psicologica», perché può essere diverso l'approccio psicologico alla malattia, solo eventuale, di un disponente sano da quello di un disponente già malato, magari terminale, ecco perché è stato previsto che la «revoca», anche parziale, in casi di emergenza di vita, possa essere svincolata dalla forma notarile, seppure seguita da precise disposizioni procedurali per una sua adeguata pubblicità.

Altro principio essenziale, oggetto di normazione, nato dall'esperienza e dalla dottrina straniera, è quello dell'«esclusivo e migliore interesse» della persona incapace.

Il «testamento di vita» può contenere anche la nomina di un fiduciario che dovrà ottemperare alle direttive impartite o sostituirsi al disponente, divenuto incapace, nelle decisioni di «carattere sanitario». Nell'adempimento dovrà agire nell'«esclusivo e migliore interesse» dell'incapace tenendo conto di volontà già espresse e dei valori e delle convinzioni del soggetto divenuto incapace.

Si è voluta prevedere una disciplina in materia di situazioni di emergenza, di soggetti minori e si è data importanza alla capacità di discernimento del minore stesso in linea con l'attuale tendenza comunitaria.

Presupposto di efficacia sia del «mandato in previsione dell'incapacità» che del «testamento di vita» è lo stato di incapacità decisionale del disponente. Consapevoli della delicatezza di questo accertamento e della contemporanea necessità che questo avvenga in tempi brevi, si è prevista l'istituzione di una commissione medica che attesti la incapacità decisionale del disponente. Affinché i due istituti, in particolare il «testamento di vita», abbiano una reale efficacia e, nel contempo, assicurino al disponente la certezza di una loro applicazione, ci si è convinti che presupposti imprescindibili siano: la «conoscibilità delle disposizioni», la loro «archiviazione» su scala nazionale e la «accessibilità» all'informazione, nel pieno rispetto della vigente normativa sulla tutela della *privacy*.

È stato inoltre previsto un registro generale dei «mandati in previsione dell'incapacità» e dei «testamenti di vita» tenuto in modo informatico dal Consiglio nazionale del notariato.

In particolare, all'articolo 1 vengono introdotte le definizioni di «testamento di vita» e «mandato in previsione dell'incapacità». Vengono altresì definiti sia il trattamento sanitario sia l'incapacità decisionale del soggetto interessato.

L'articolo 2 stabilisce che i soggetti interessati possano essere sottoposti a trattamento sanitario solo dopo avere rilasciato un ampio e chiaro consenso informato.

L'articolo 3 indica le modalità in cui il consenso deve essere manifestato nel caso in cui il soggetto sia incapace di accordarlo o rifiutarlo.

L'articolo 4 introduce il principio dell'«esclusivo e migliore interesse» che deve essere seguito da coloro che consentono o ri-

fiutano un trattamento sanitario per conto di altri.

L'articolo 5 prevede che non sia necessario il consenso al trattamento sanitario nei casi in cui la persona incapace sia in pericolo di vita.

L'articolo 6 tratta dei soggetti minori e di coloro i quali sono tenuti a esprimere il consenso al trattamento sanitario.

L'articolo 7 tratta dei soggetti interdetti.

L'articolo 8 stabilisce le modalità con cui deve essere accordato il consenso nel caso siano diversi i soggetti legittimati ad esprimerlo.

L'articolo 9 prevede la possibilità di sostituzione di una o più persone nel mandato in previsione dell'incapacità nel caso in cui il mandatario non possa o non voglia portare a compimento l'incarico.

Gli articoli 10 e 11 indicano rispettivamente la forma e il contenuto del mandato in previsione dell'incapacità.

All'articolo 12 vengono previsti il rendiconto e il controllo del mandato in previsione dell'incapacità.

All'articolo 13 vengono indicati i casi in cui il mandato perde efficacia.

L'articolo 14 tratta del testamento di vita.

L'articolo 15 indica la forma secondo cui deve essere redatto il testamento di vita, specificando che deve essere un atto pubblico notarile.

L'articolo 16 stabilisce che il testamento di vita e il mandato in previsione dell'incapacità sono efficaci quando interviene lo stato di incapacità decisionale del disponente e indica le modalità di accertamento della medesima incapacità.

L'articolo 17 prevede la possibilità di rinnovare, modificare e revocare il testamento di vita e il mandato in previsione dell'incapacità.

L'articolo 18 istituisce il registro dei mandati in previsione dell'incapacità e dei testamenti di vita.

L'articolo 19 stabilisce che il testamento di vita, il mandato in previsione dell'incapa-

cità, le copie degli stessi, le certificazioni e qualsiasi altro documento, cartaceo ed elettronico, ad essi connesso, non sono soggetti

all'obbligo della registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo.

## DISEGNO DI LEGGE

---

### Art. 1.

#### *(Definizioni)*

1. Il testamento di vita è un documento scritto in cui la persona riporta le proprie volontà in relazione ai trattamenti sanitari, nonché in ordine all'uso del proprio corpo o di parti di esso nei casi consentiti dalla legge, alle modalità di sepoltura e all'assistenza religiosa.

2. Il mandato in previsione dell'incapacità è il contratto con il quale si attribuisce al mandatario il potere di compiere atti giuridici in nome e nell'interesse del rappresentato in caso di incapacità sopravvenuta di quest'ultimo.

3. È considerato trattamento sanitario tutto ciò che con qualsiasi mezzo viene praticato per scopi connessi alla tutela della salute, sia a fini terapeutici che diagnostici, palliativi ed estetici.

4. È considerato privo di capacità decisionale colui che, anche temporaneamente, non è in grado di comprendere le informazioni necessarie circa il trattamento sanitario e di apprezzare le conseguenze che ragionevolmente possono derivare dalla propria decisione.

### Art. 2.

#### *(Consenso informato)*

1. Nessuno può essere sottoposto a trattamento sanitario se non dopo avere espresso il proprio consenso in modo libero, consapevole ed esplicito. L'espressione del consenso deve essere preceduta da una accurata informazione circa la diagnosi, la prognosi, lo

scopo e la natura del trattamento proposto, i benefici e i rischi prospettabili, nonché gli eventuali effetti collaterali.

2. È fatto salvo il diritto del soggetto interessato, che presta o non presta il consenso al trattamento sanitario, di rifiutare del tutto o in parte le informazioni che gli competono; il rifiuto può intervenire in qualunque momento. Il consenso al trattamento può essere revocato, anche parzialmente, in ogni tempo.

### Art. 3.

#### *(Decisioni sostitutive)*

1. Se la persona interessata è incapace di accordare o di rifiutare il proprio consenso al trattamento sanitario, il consenso o il dissenso risulta dal testamento di vita o può essere reso da una persona autorizzata ai sensi della legislazione vigente in materia.

2. Se non sono stati nominati un amministratore di sostegno, un tutore, un mandatario o un fiduciario del soggetto, il consenso o il dissenso al trattamento sanitario è espresso, nell'ordine: dal coniuge non separato legalmente o di fatto, dai figli, dal convivente stabile individuato con i criteri di cui alla legge 4 maggio 1983, n. 184, dai parenti entro il quarto grado. In caso di dissenso provvede il giudice competente.

### Art. 4.

#### *(Esclusivo e migliore interesse)*

1. Chi consente ad un trattamento sanitario per conto di altri o lo rifiuta è tenuto ad agire nell'esclusivo e migliore interesse della persona incapace, tenendo conto delle eventuali volontà espresse in precedenza dalla medesima, nonché dei valori e delle convinzioni notoriamente propri della persona in stato di incapacità.

## Art. 5.

*(Situazioni di urgenza)*

1. Il consenso al trattamento sanitario non è richiesto in situazioni di urgenza, quando la vita della persona incapace è in pericolo ovvero quando la sua integrità fisica è comunque messa a rischio.

2. In analogia a quanto disposto dal comma 1, il consenso al trattamento sanitario non è richiesto in caso di minore che è in pericolo di vita o la cui integrità fisica è comunque messa a rischio.

## Art. 6.

*(Soggetti minori)*

1. Il consenso al trattamento sanitario del minore, ad esclusione delle situazioni di urgenza disciplinate dall'articolo 5, è accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà dei genitori, la tutela o l'amministrazione di sostegno, fermo restando lo scopo esclusivo della salvaguardia della salute fisica del minore.

2. In caso di contrasto nella decisione di cui al comma 1, si applicano le disposizioni di cui all'articolo 8. Il minore che ha compiuto gli anni quattordici deve comunque prestare il proprio consenso al trattamento sanitario. Se il trattamento al quale il soggetto maggiore di anni quattordici deve essere sottoposto comporta un serio rischio per la sua salute o se da esso possono derivare conseguenze gravi o permanenti, la decisione del minore deve essere confermata dagli esercenti la potestà dei genitori, la tutela o l'amministrazione di sostegno, fermo restando lo scopo esclusivo della salvaguardia della salute fisica del minore stesso come previsto al comma 1. In caso di minore di età inferiore ad anni quattordici, deve comunque essere sentito il suo parere in merito ai trattamenti sanitari disciplinati dal presente comma.

## Art. 7.

*(Interdetti)*

1. Il consenso al trattamento sanitario del soggetto maggiore di età, legalmente rappresentato o assistito, è espresso dallo stesso soggetto unitamente alla persona che lo rappresenta o lo assiste.

## Art. 8.

*(Contrasti)*

1. In caso di contrasto tra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario, la decisione è assunta dal medico nelle situazioni di urgenza previste dall'articolo 5, e dal giudice tutelare, anche su istanza del pubblico ministero, negli altri casi.

2. L'autorizzazione giudiziaria è necessaria in caso di inadempimento o di rifiuto ingiustificato di prestazione del consenso o del dissenso ad un trattamento sanitario da parte di soggetti legittimati ad esprimerlo nei confronti di incapaci. In tali casi il medico è tenuto a farne immediata segnalazione al pubblico ministero.

## Art. 9.

*(Sostituzione del mandatario  
in previsione dell'incapacità)*

1. Nel mandato in previsione dell'incapacità può essere stabilita la possibilità di sostituire una o più persone nell'ipotesi in cui il mandatario non possa o non voglia portare a compimento l'incarico.



## Art. 10.

*(Forma del mandato  
in previsione dell'incapacità)*

1. Il mandato in previsione dell'incapacità è conferito con atto pubblico. L'accettazione del mandato può essere contenuta nello stesso atto o in un atto successivo redatto nella medesima forma.

2. Il mandato di cui al comma 1 si presume gratuito, salva diversa volontà delle parti. Il notaio che riceve un mandato in previsione dell'incapacità ne invia copia, nel più breve tempo possibile, al registro di cui all'articolo 18.

## Art. 11.

*(Contenuto del mandato  
in previsione dell'incapacità)*

1. Il mandato in previsione dell'incapacità può essere generale o comprendere anche gli atti che eccedono l'ordinaria amministrazione.

## Art. 12.

*(Rendiconto e controllo)*

1. Il mandante in previsione dell'incapacità può prevedere che sia predisposto un inventario dei beni mobili ed immobili indicandone le modalità. Ogni soggetto interessato può presentare al giudice tutelare esposti e denunce concernenti l'espletamento del mandato.

2. Con decreto motivato il giudice tutelare può dichiarare la cessazione dell'efficacia del mandato in previsione dell'incapacità e provvedere alla nomina di un amministratore di sostegno.

## Art. 13.

*(Estinzione del mandato)*

1. Il mandato in previsione dell'incapacità perde efficacia:

- a) per dichiarazione di inefficacia pronunciata dal tribunale;
- b) per morte, rinuncia o sopravvenuta incapacità del mandatario;
- c) per revoca;
- d) nel periodo in cui il rappresentato riacquista la capacità.

## Art. 14.

*(Testamento di vita)*

1. Il testamento di vita può contenere la nomina di un fiduciario al quale spettano le decisioni di cui al comma 1 dell'articolo 1.

2. Il fiduciario di cui al comma 1 deve in ogni caso attenersi alle istruzioni contenute nel testamento di vita e, in mancanza di istruzioni, deve operare nell'esclusivo e migliore interesse dell'incapace ai sensi dell'articolo 4.

## Art. 15.

*(Forma del testamento di vita)*

1. Il testamento di vita è redatto con atto pubblico notarile. Al testamento di vita può intervenire un medico per assistere il disponente. Il notaio che riceve un testamento di vita ne invia copia, nel più breve tempo possibile, al registro di cui all'articolo 18.

## Art. 16.

*(Efficacia)*

1. Il testamento di vita e il mandato in previsione dell'incapacità sono efficaci

quando interviene lo stato di incapacità decisionale del disponente.

2. L'incapacità prevista al comma 1 deve essere accertata e certificata da un collegio formato da tre medici, tra i quali un neurologo e uno psichiatra, designati dal presidente dell'ordine dei medici chirurghi e degli odontoiatri competente o da un suo delegato, su istanza di chiunque ritiene di averne interesse o titolo.

3. Il medico curante del disponente non può fare parte del collegio di cui al comma 2, ma, ove possibile, deve essere da questo sentito.

4. Della accertata incapacità il collegio di cui al comma 2 dà immediata comunicazione ai fini della relativa annotazione nel registro di cui all'articolo 18.

5. La certificazione dell'accertata incapacità è notificata immediatamente al fiduciario o al mandatario, ai familiari e ai conviventi del soggetto interessato, che ne possono richiedere l'annullamento con ricorso al giudice tutelare.

6. Le direttive contenute nel testamento di vita sono impegnative per le scelte sanitarie del medico, il quale può disattenderle, in tutto o in parte, quando siano divenute inattuali con riferimento all'evoluzione dei trattamenti tecnico-sanitari e deve, in ogni caso, indicare compiutamente nella cartella clinica i motivi della propria decisione.

#### Art. 17.

##### *(Modifica e revoca)*

1. Il testamento di vita e il mandato in previsione dell'incapacità sono rinnovabili, modificabili o revocabili in qualsiasi momento con le stesse forme previste per la loro formazione. Nei casi di urgenza la revoca può anche essere espressa in presenza di due testimoni al medico curante, che deve rilasciarne apposita certificazione a

margine dell'atto revocato e nel registro di cui all'articolo 18.

Art. 18.

*(Registro dei mandati in previsione dell'incapacità e dei testamenti di vita)*

1. I dati contenuti nel testamento di vita e le convenzioni oggetto del mandato in previsione dell'incapacità non costituiscono dati sensibili ai sensi del codice in materia di protezione dei dati personali, di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196.

2. È istituito il registro dei mandati in previsione dell'incapacità e dei testamenti di vita tenuto in modo telematico dal Consiglio nazionale del notariato.

3. Il registro di cui al comma 2 è consultabile, in via telematica, unicamente dai notai, dall'autorità giudiziaria, dai dirigenti sanitari e dai medici responsabili del trattamento sanitario di soggetti in stato di incapacità. Con decreto del Ministro per la pubblica amministrazione e l'innovazione, adottato di concerto con il Ministro della giustizia e sentito il presidente del Consiglio nazionale del notariato, da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono stabilite le modalità di tenuta e di consultazione del registro.

Art. 19.

*(Disposizioni fiscali)*

1. Il testamento di vita e il mandato in previsione dell'incapacità, le copie degli stessi, le relative certificazioni e qualsiasi altro documento, sia cartaceo sia telematico, agli stessi connessi o da essi dipendenti, non sono soggetti all'obbligo della registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo.